

Más de 120 profesionales se reúnen en el I Foro Paradigma para optimizar el manejo de pacientes con inmunodeficiencias primarias

- Según explica la Dra. Laia Alsina, coordinadora de la Unidad Funcional de Inmunología Clínica del Hospital Universitari Sant Joan de Déu-Hospital Clínic de Barcelona, el objetivo de este foro, el primero que se dedica a estas patologías en España, es facilitar el intercambio de conocimiento entre los diferentes profesionales sanitarios, para unificar, difundir y optimizar el manejo de los pacientes con inmunodeficiencias primarias
- “La existencia de dos vías de administración de inmunoglobulinas (IG), la intravenosa y la subcutánea, es muy importante para que los pacientes puedan organizar su administración en función de sus quehaceres diarios” explica el Dr. Xavier de Gracia, Jefe Clínico del Servicio de Neumología del Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona
- “El papel de enfermería con los pacientes con inmunodeficiencias primarias es fundamental, facilitándoles un manejo autónomo e independiente, que le aporta una mejoría en su calidad de vida”, explica Marta Martín, enfermera del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

Barcelona, 29 de enero de 2018 – Más de 120 profesionales del sector sanitario se han reunido en Barcelona en el “I Foro Paradigma” para formarse en las últimas novedades **sobre el diagnóstico y el tratamiento de las inmunodeficiencias primarias**, patologías que afectan tanto a niños como a adultos y que, por su complejidad, requieren un alto nivel de especialización por parte de los profesionales implicados. Este evento formativo, el primero que se dedica a estas patologías en España, ha sido organizado por la compañía biotecnológica Shire, líder mundial en enfermedades raras, con el objetivo de **compartir el conocimiento sobre estas enfermedades poco frecuentes del sistema inmune**.

El foro, coordinado por el **Dr. Xavier de Gracia**, Jefe Clínico del Servicio de Neumología del Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona; **la Dra. Laia Alsina**, de la Unidad Funcional de Inmunología Clínica del Hospital Universitari Sant Joan de Déu-Hospital Clínic de Barcelona; y la enfermera **Marta Martín**, del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, ha contado con la presencia de clínicos, personal de enfermería y asociaciones de pacientes. Entre ellos, ha destacado la presencia de expertos internacionales como el Dr. Andrew Cant, del Hospital Infantil Great North de Newcastle y actual presidente de la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias Primarias, y la del Dr. Klaus Warnatz, del Hospital Universitario de Friburgo, en Alemania. “El objetivo de este nuevo formato es facilitar el intercambio de conocimiento entre los diferentes profesionales, tanto médicos como personal de enfermería, para unificar, difundir y optimizar el manejo de estos pacientes; además de conocer el punto de vista de las asociaciones de pacientes”, ha explicado la Dra. Laia Alsina.

Las inmunodeficiencias primarias (IDP) son un grupo heterogéneo de trastornos minoritarios que se caracterizan por la alteración cuantitativa y/o funcional de uno o varios componentes del sistema inmune innato y adaptativo, que resultan en una mayor predisposición a infecciones. En concreto, según el *International Union of Immunological Societies Primary Immunodeficiency Diseases Classification Committee*, existen más de 300 IDP diferentes¹

Actualmente, el tratamiento de la mayoría de las IDP se basa fundamentalmente en la terapia sustitutiva con inmunoglobulinas y en la protección frente a infecciones². Existe una evidencia sólida que indica que la terapia sustitutiva con inmunoglobulinas prolonga la supervivencia y reduce la morbilidad. Este tratamiento se administra por vía intravenosa (IgIV) cada 3-4 semanas en el hospital, con un tiempo de perfusión de 2 a 4 horas; por vía subcutánea (IgSC) una o dos veces por semana durante 1-2 horas de autoadministración en el domicilio; o por vía subcutánea facilitada (IgSCf), una vez cada 3-4 semanas, en un único punto de perfusión y con autoadministración en casa. Concretamente, el tratamiento subcutáneo se asocia a una reducción del riesgo de acontecimientos adversos sistémicos en comparación con el tratamiento con IgIV^{3, 4}

Por ello, con el objetivo de optimizar el manejo de los pacientes afectados, durante el Foro se ha destacado la importancia de las distintas vías de tratamiento con inmunoglobulinas y la posibilidad de disponer de ellas para adaptar mejor el tratamiento a las características específicas de los pacientes. “La existencia de estas dos vías de administración de IG, la intravenosa y la subcutánea, es muy importante para que los pacientes puedan organizar su administración en función de sus quehaceres diarios. La subcutánea puede administrarse en el domicilio del paciente, lo que le puede permitir no alterar su rutina diaria, especialmente si se trata de personas con actividad estudiantil o laboral activa, no perdiendo horas de clase o de trabajo. En niños, evita a los padres tenerlos que acompañar al Hospital, evitando los problemas antes mencionados”, ha explicado el Dr. Xavier de Gracia.

En este sentido, el Dr. Xavier de Gracia ha destacado el papel de las asociaciones de pacientes y la importancia del diálogo para conocer su realidad. “Un aspecto importante es el diálogo de los profesionales con los pacientes, a través de las asociaciones, a fin de conocer y darles alternativas en relación a sus diferentes circunstancias, obligaciones diarias (laborales, estudiantiles...) y los requerimientos del tratamiento periódico”, ha concluido.

El papel de la enfermera en las inmunodeficiencias primarias

¹ Rezaei N, Aghamohammadi A, Notarangelo L. Primary Immunodeficiency Diseases: Definition, Diagnosis and Management. Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2017: Pag. ix

² Cunningham-Rundles C. Key aspects for successful immunoglobulin therapy of primary immunodeficiencies. Clin Exp Immunol. 2011; 164 Suppl 2:16-19

³ Berger M. Subcutaneous immunoglobulin replacement in primary immunodeficiencies. Clin Immunol. 2004; 112:1-7

⁴ Gardulf A. Immunoglobulin treatment for primary antibody deficiencies: advantages of the subcutaneous route. Bio Drugs. 2007; 21:105-116

Nota de prensa



www.shireiberica.com

Asimismo, en el Foro Paradigma también se ha destacado la labor que realiza enfermería con los pacientes con inmunodeficiencias primarias en el día a día de la enfermedad. Según ha explicado Marta Martín, enfermera del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, el personal de enfermería es quien acerca la comunicación entre los diferentes profesionales sanitarios y facilitan el trabajo en equipo. “El papel de enfermería en el tratamiento de los pacientes con inmunodeficiencias es fundamental e indispensable. El manejo autónomo e independiente por parte del paciente en su tratamiento con inmunoglobulinas subcutáneas le aporta una mejoría en su calidad de vida, que no podría llevarse a cabo sin la colaboración del equipo de enfermería”. Además, Marta Martín también ha resaltado la oportunidad que supone este tipo de encuentros para el desarrollo de los profesionales asistentes.

Acerca de Shire

Shire es el líder mundial en investigación al servicio de los pacientes con enfermedades raras. Nos esforzamos por desarrollar fármacos innovadores en diferentes áreas de enfermedades raras, como hematología, inmunología, enfermedades genéticas, neurociencias y medicina interna, y con áreas terapéuticas en crecimiento en oftalmología y oncología. Nuestras diversas capacidades nos permiten llegar a pacientes en más de 100 países, personas que luchan por vivir sus vidas al máximo.

Sentimos la urgencia de abordar las necesidades médicas insatisfechas y trabajar incansablemente para mejorar la vida de las personas, con fármacos que tienen un impacto significativo en los pacientes y en todos los que los apoyan en su viaje.

Para más información:

Agencia Edelman

Juana Godoy/ Isabel López/ Marian Cervera

Juana.godoy@edelman.com / Isabel.lopez@edelman.com / Marian.cervera@edelman.com

915560154

www.shire.com

###